

a b c



Maladie dermatologique, non contagieuse, la maladie de Verneuil se répartie en trois stades dont le plus courant est le moins sévère (75%), et le plus sévère est le plus rare (1%). Elle se manifeste par des nodules rouges, chauds, parfois suppurants qui apparaissent sous les aisselles, la région pelvienne et/ou les fesses, mais aussi parfois sur le torse, le visage, le cuir chevelu. 25 % des patients présentent des formes modérées à sévères, avec des lésions affectant une zone étendue du corps. A ces stades, les lésions sont interconnectées entre elles par des cordons fibreux. En plus de ces lésions, certaines personnes souffrent de fortes démangeaisons. La maladie de Verneuil est une maladie chronique, évoluant par poussées; celles-ci pouvant être exacerbées par la fatigue, le stress, une infection, le cycle hormonal des femmes... Dans les cas les plus sévères, les poussées sont permanentes.

En raison des lésions disgracieuses de cette maladie, celle-ci peut avoir des conséquences psychologiques importantes et un retentissement majeur sur la vie sociale et professionnelle.

Comment soutenir notre action?

En adhérant* à notre association

Montant annuel de la cotisation 31 Euros** (ou seulement 10 Euros grâce à la cotisation solidaire)

Par vos dons ou legs* au nom de l'A.F.R.H**

Par partenariat. Nous incluons alors votre nom dans notre bulletin et notre site Internet

* Par courrier, téléphone, site Internet, auprès du secrétariat ou de votre contact régional

** Un reçu fiscal de dons aux œuvres vous sera délivré ouvrant droit à réduction d'impôt de 66%

COMITÉ SCIENTIFIQUE DE L'AFRH

Dr OLIVIER JOIN-LAMBERT : Président - Microbiologiste à l'hôpital Necker – Paris

Dr AUDE NASSIF : Dermatologue à l'Institut Pasteur – Paris

Pr CÉLESTE LEBBÉ : Chef du service de dermatologie à l'Hôpital St Louis – Paris

Dr PHILIPPE GUILLEM : Chirurgie viscérale et digestive à la clinique du Val d'ouest – 69130 Ecully

Dr GILLES HAYEM : Rhumatologue à l'Hôpital Bichât-Claude Bernard – Paris

DR THIERRY BAUBET : Psychiatre à l'hôpital Avicennes – Paris

Dr ALAIN BARTHÉLÉMY : Hyperbariste à l'Hôpital Ste Marguerite – Marseille

S'engager aux côtés de l'AFRH c'est :

- Donner à l'association les moyens de poursuivre sa mission d'information publique et médicale.
- Lui permettre de faire reconnaître la fréquence de cette maladie aux autorités, groupes pharmaceutiques et professionnels de santé.
- Agir concrètement pour que les générations futures, dont nos enfants, ne se retrouvent pas à leur tour sans autre traitement que la chirurgie.

Maladie de Verneuil



Un jour il faudra bien en parler

Contact Secrétariat :

Madame Marie-Claire GUILLERET

11, rue de l'Acacia

18300 VINON

Tel : 02 48 79 20 67



ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'HIDROSADÉNITE

L'Hidrosadénite

est encore connue sous le nom de

Maladie de Verneuil

La Journée Mondiale de la Maladie de Verneuil a lieu chaque année le 6 Juin.



Association régie par la Loi 1901

JO du 11 Mars 2000 – N° 619 - Modifié le 20 Mars 2003 sous le N° 858

Siège Social : 772, Avenue Louis Ravas - 34080 Montpellier

<http://www.afrh.fr>

Association habilitée à recevoir dons et legs

imprimé par nos soins - Ne pas jeter sur la voie publique

L'hydrosadénite suppurée peut se présenter de façon variable. Au stade précoce, les zones inflammatoires limitées peuvent être confondues avec de simples abcès. L'évolution est variable et peut être fluctuante. On peut observer dans les cas les plus graves de vastes placards inflammatoires purulents.

La prise en charge à 100% est possible Hors Liste. Renseignez vous auprès de notre association !



Même s'ils ne règlent pas le problème, la diminution pondérale en cas d'obésité et l'arrêt du tabac sont conseillés.

La Maladie de Verneuil est une affection chronique que les personnes osent rarement avouer. Un soutien psychologique peut s'avérer nécessaire.

Aujourd'hui, la Maladie de Verneuil c'est encore, en moyenne, 8 années d'attente et 10 médecins consultés avant que ne soit enfin posé le diagnostic.

Il est important de rechercher un diabète sucré (taux de glucose dans le sang et HbA1c) et le contrôler si nécessaire.

Quels Traitements ?

D'un point de vue physiologique, les traitements aujourd'hui disponibles ne permettent pas de supprimer définitivement la cause de la maladie de Verneuil mais d'en diminuer les symptômes en s'opposant aux agents infectieux responsables de la maladie (contrôle de l'infection, réduction de l'inflammation). Il existe des traitements locaux et des traitements par voie générale, incluant parmi les plus récents : les biothérapies. La chirurgie d'exérèse des zones affectées vient compléter ce panel thérapeutique. Dans tous les cas, une prise en charge de la douleur sera associée à ces traitements.

- **Des traitements topiques ou locaux** (sous formes de crèmes ou de lotions à appliquer directement sur la peau)
- **Des traitements pris par voie générale** (par voie orale ou par injection). Une antibiothérapie parfaitement ciblée permet de mettre 53% des malades, tous stades confondus, en totale rémission. Ce chiffre atteint les 100% pour les malades en stade I (le moins sévère et le plus courant). Même si les résultats sont inférieurs chez les patients les plus sévèrement atteints, tous sans exception bénéficient d'une très nette amélioration. A noter qu'un traitement d'entretien restera, malgré tout, toujours de rigueur pour tous les malades, quel que soit leur stade. Ces traitements peuvent être associés entre eux ou pris en alternance.
- **Les biothérapies**, classe thérapeutique la plus récente dans le traitement de la maladie de Verneuil, sont une option réservée au traitement de certaines formes de la maladie de Verneuil de l'adulte et dans le traitement du rhumatisme en échec aux traitements conventionnels.
- **La chirurgie d'exérèse**, notamment dans les formes les plus sévères de la maladie de Verneuil.

La prise d'anti-inflammatoires est à prohiber, car ils provoquent l'apparition ou l'exacerbation des poussées !

NOS SITES INTERNET

- <http://www.afrh.fr> : site principal
 - <http://www.afrh.fr/ados/> : site dédié aux adolescents
 - <http://alsace.afrh.eu> : blog de l'Antenne régionale d'Alsace-Lorraine
 - <http://centre.afrh.eu> : blog de l'Antenne régionale du Centre
 - <http://idf.afrh.eu> : blog de l'Antenne régionale de la région Ile de France
 - <http://homepage.mac.com/afrh/base/> : site dédié aux professionnels de santé (accès sur mot de passe)
 - <http://boutique.afrh.eu> : notre boutique solidaire
 - <http://www.VerneuilAngels.org> : site solidaire pour la Journée Mondiale de la Maladie de Verneuil
- Retrouvez-vous aussi sur Facebook et Twitter (infos sur notre site)

Le site d'information de l'AFRH www.afrh.fr est certifié par la Fondation Health on the Net en collaboration avec la Haute Autorité Sanitaire selon la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 sous le numéro : HONConduct451284

UNE ASSOCIATION À VOTRE ÉCOUTE

Association Francophone, l'AFRH est composée d'une équipe de bénévoles à votre écoute

CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Marie-France Bru-Dapré : Présidente-Fondatrice
- Marie-Claire Guilleret : Secrétaire/Trésorière adjointe
- Marc-Antoine Bru : Trésorier
- Jean-Claude Oerthel : Responsable marketing et objets promotionnels
- Christel Vincent : Responsable des relations publiques avec les associations partenaires

ANTENNES & DÉLÉGATIONS RÉGIONALES

- **ALSACE-LORRAINE / MEURTHE ET MOSELLE**
 - Claire Prignon 06 61 82 62 33
 - 208 Rue Victor de Lespinats - 54230 Neuves-Maisons
 - **BRETAGNE**
 - Delphine Briant 06 11 39 21 87
 - 2 Rue Pierre Loti Res. Les Mouettes - 56850 Caudan
 - **CENTRE**
 - Christel Vincent 09 81 11 15 38
 - 4 Rue Erik Labonne - 18000 Bourges
 - **CHAMPAGNE-ARDENNE**
 - Christine Claudet 03 25 90 93 26
 - 22 Place Joliot Curie - 52200 Langres
 - **ILE DE FRANCE**
 - Perrine Amé 06 87 97 35 54
 - 4, Avenue des Erables Bât Les Pins - 95400 Villiers-le-Bel
 - **MIDI PYRÉNÉES**
 - Nathalie Gimbergues 06 47 87 19 83
 - 46090 Labastide-Marnhac
 - **NORMANDIE**
 - Peggy Travers 06 33 29 09 57
 - 55 Rue d'Argouges - 50200 Gratot
 - **PAYS DE LOIRE**
 - Sylvie Le Saint 06 62 88 27 39
 - Route de Laigné - 72220 Saint-Biez-En-Belin
 - **PAYS DE LOIRE**
 - Pascal Cantet 06 30 84 86 03
 - Quartier Hache Bât. I - 85400 Luçon
 - **PICARDIE**
 - Cindy Savoie 06 58 65 58 76
 - 1 Place Jacques Becq - 80100 Abbeville
 - **PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR**
 - Blanche Khemaissa 06 59 91 63 55
 - 5 Place Maréchal Juin - 84000 Avignon
- Dernière mise à jour : Novembre 2014